



Puntos importantes sobre la ictiosis

- La ictiosis es un conjunto de trastornos de la piel cuyos síntomas incluyen piel seca que pica y parece escamosa, áspera y roja.
- En la mayoría de las personas, la enfermedad es el resultado de haber heredado uno o más genes con mutaciones (cambios) de los padres.
- Si bien actualmente no existe una cura para la ictiosis, hay tratamientos, como cremas, lociones y algunos medicamentos, que pueden ayudar a controlar los síntomas.
- Usted puede hacer algunas cosas para ayudar a aliviar los síntomas, como tomar baños, mantener su hogar fresco y usar ropa que no irrite la piel.

¿Qué es la ictiosis?

La ictiosis es un conjunto de trastornos de la piel que ocasionan piel seca que pica y parece escamosa, áspera y roja. Los síntomas pueden variar desde leves a graves. Por lo general, la ictiosis solo afecta la piel, pero a veces también puede afectar los órganos internos.

¿A quién le puede dar ictiosis?

A cualquier persona le puede dar ictiosis. Generalmente, la enfermedad es hereditaria, pero algunas personas pueden ser las primeras en su familia en desarrollarla.

¿Qué tipos de ictiosis hay?

Existen varios tipos de ictiosis. Los médicos pueden determinar el tipo de ictiosis que tiene al identificar:

- el gen modificado que causó el trastorno,
- la forma cómo se transmite en su familia al observar su árbol genealógico,
- los síntomas, incluso qué tan graves son y qué órganos afectan,
- la edad cuando aparecieron los primeros síntomas.

¿Cuáles son los síntomas de la ictiosis?

Los síntomas de la ictiosis pueden variar desde leves a severos. Los síntomas más comunes incluyen:

- piel seca,
- picazón,
- enrojecimiento de la piel,
- grietas en la piel,
- escamas de color blanco, gris o café en la piel.

Dependiendo del tipo de ictiosis, otros síntomas pueden incluir:

- ampollas que pueden reventarse y provocar heridas;
- pérdida o fragilidad del cabello;
- ojos secos y dificultad para cerrar los párpados;
- dificultad para sudar porque las escamas de la piel obstruyen las glándulas sudoríparas (las glándulas que producen sudor);
- dificultad para oír;
- engrosamiento de la piel en las palmas de las manos y las plantas de los pies;
- estiramiento de la piel;
- dificultad para flexionar algunas articulaciones;
- heridas abiertas por rascarse la piel seca.

¿Cuáles son las causas de la ictiosis?

Los cambios en uno o más genes causan todos los tipos de ictiosis hereditaria. Los genes llevan la información que determina qué características transmiten los padres. Tenemos dos copias de cada gen, una de nuestro padre y una de nuestra madre. Se puede heredar este gen modificado de uno o ambos padres, o el gen podría dejar de funcionar correctamente por sí solo.

A algunas personas les da ictiosis porque tienen otra afección médica o experimentan un efecto secundario de un medicamento.

¿Hay alguna prueba para la ictiosis?

No hay una única prueba para la ictiosis. Por lo general, los proveedores de atención médica diagnostican el trastorno al:

- preguntar sobre su historial médico y antecedentes familiares, incluidos los trastornos de la

piel;

- hacer un examen físico, que incluye la observación de su piel, cabello y uñas;
- realizar una biopsia de piel para examinar el tejido bajo un microscopio;
- solicitar una prueba genética para ver si tiene un gen modificado.

¿Cómo se trata la ictiosis?

Aunque actualmente no existe una cura para la ictiosis, las metas del tratamiento incluyen reducir el enrojecimiento de la piel, el grosor de las escamas y la picazón. Los tratamientos pueden incluir lo siguiente:

- Usar cremas, lociones o ungüentos sobre la piel húmeda para ayudar a mantener la humedad en la piel y aliviar la sequedad y descamación.
- Tomar baños largos para suavizar y soltar las escamas.
- Tomar un tipo de medicamento que puede disminuir la descamación.
- Usar cremas o ungüentos recetados.

¿Quién puede tratar la ictiosis?

Puede que consulte con uno o más de los siguientes proveedores de atención médica:

- dermatólogos, que se especializan en afecciones de la piel, el cabello y las uñas;
- genetistas clínicos, que diagnostican y tratan a niños y adultos con trastornos genéticos;
- oftalmólogos, que tratan trastornos y enfermedades de los ojos;
- asesores genéticos, que aconsejan y educan a las personas sobre su salud genética;
- audiólogos, que diagnostican y tratan problemas de audición y equilibrio;
- enfermeros educadores, que se especializan en ayudar a las personas a comprender su afección en general y a establecer sus planes de tratamiento;
- pediatras, que diagnostican y tratan a los niños;
- médicos de atención primaria, que diagnostican y tratan a los adultos.

Cómo adaptarse a la ictiosis

Los siguientes consejos de cuidado personal pueden ayudarlo a controlar la enfermedad, mejorar su salud y disfrutar de una mejor calidad de vida:

- Tome baños para añadir más humedad a la piel y ayudar a eliminar las escamas antes de aplicar lociones, cremas o ungüentos.
- Mantenga fresco el ambiente que lo rodea, especialmente si no puede tolerar el calor, tiene menos sudoración o tiene mucha picazón.
- Use un humidificador para ayudar a mantener la humedad en el aire y evitar que la piel se

reseque tanto.

- Use ropa holgada y hecha de materiales como el algodón, que pueden ser menos irritantes para la piel.
- Use detergentes para ropa diseñados para pieles sensibles que no contengan muchos tintes o perfumes.
- Encuentre una comunidad de apoyo o únase a un grupo de apoyo en línea centrado en la ictiosis. Para algunas personas, puede ser útil hablar con un profesional de la salud mental sobre cómo sobrellevar el trastorno.

Para más información

U.S. Food and Drug Administration

Llame gratis: 888-INFO-FDA (888-463-6332)

Sitio web: <https://www.fda.gov> (en inglés)

Información en español: <https://www.fda.gov/AboutFDA/EnEspañol/default.htm>

Drugs@FDA en <https://www.accessdata.fda.gov/scripts/cder/daf> (en inglés). Drugs@FDA es un catálogo en línea de productos farmacéuticos aprobados por la FDA.

Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics

Sitio web: <https://www.cdc.gov/nchs> (en inglés)

American Academy of Dermatology

Sitio web: <https://www.aad.org> (en inglés)

Foundation for Ichthyosis and Related Skin Types, Inc.

Sitio web: <https://www.firstskinfoundation.org> (en inglés)

National Registry for Ichthyosis and Related Skin Disorders

Sitio web: <http://www.firstskinfoundation.org/ictiosis-registry> (en inglés)

Si necesita más información sobre recursos confiables en su idioma o en otro idioma, por favor visite las páginas web que aparecen a continuación o comuníquese con el Centro Nacional de Distribución de Información del NIAMS en NIAMSInfo@mail.nih.gov.

- [Información de salud en inglés](#)
- [Información de salud en idiomas asiáticos](#)